



## Capítulo 5

# EMBARAZO Y SER MADRE O PADRE

## CUIDANDO LOS HIJOS

Si usted tiene hijos, es importante que piense acerca de las formas diferentes en sus vidas cómo los puede afectar su diagnóstico. Este puede ser un proceso muy doloroso pero planeando para el futuro también puede ser un acto de amor y responsabilidad que puede ayudar a su familia a estar más unida. Incluso si usted está completamente saludable, lo mejor es planear con anticipación y mientras sea posible, los hijos deben participar en esa discusión.

Los manejadores de caso o trabajadores sociales que trabajan con mujeres y familias, están disponibles para apoyar y dar recomendaciones sobre recursos. Ellos pueden ayudar con averiguarle todo lo relativo a finanzas o ayudarle a hacer un plan para el futuro de sus hijos. Hablar con sus mamás en su situación también puede ser útil.

Es mejor tener un plan a mano en caso que usted necesite cuidado de reposo, emergencias (cómo hospitalizarse en caso de emergencia) y cuidado prolongado (quién cuidará de sus hijos si usted muere). Las opciones de posible cuidado para sus hijos incluyen el resto de la familia en la casa, otros parientes, amigos, cuidado temporal del estado y adopción.

Muchas personas optan primero por la ayuda que está disponible de la familia y los amigos inmediatos. Esta normalmente sería la mejor decisión para los hijos ya que reduce los cambios dramáticos en sus vidas. Sin embargo no tema recurrir a los recursos del estado para cuidado temporal. La otra opción sería la adopción. Sus hijos no le serán quitados a usted a causa

del VIH y tales recursos pueden ser valiosos en proveer cuidado a corto y largo plazo.

Planear con anticipación y pensar acerca de las necesidades de sus hijos a largo plazo le da a usted la oportunidad de obtener ideas, ayuda, consejo y asistencia legal y le da a sus hijos tiempo de desarrollar una relación fuerte con cualquiera de las personas que les ofrecen cuidado. Esto les ayudará enormemente en sentirse menos temerosos frente al futuro, a pesar que pueda ser muy duro para ellos y para usted al comienzo.

### **Embarazo**

Si usted está en embarazo o está pensando en quedar embarazada, usted puede encontrar actitudes de personas que sugieren que esto es un error. Sin embargo la decisión de tener o no tener hijos es individual y siempre debe hacerla la mujer y su pareja. Esto no es menos válido ahora que usted tiene VIH.

Tener un hijo es una decisión que cambia la vida, tenga usted VIH o no tenga. Así que tome el tiempo para pensar acerca de todas las ventajas y las desventajas. Además usted deberá considerar si tiene el apoyo, fortaleza y recursos para cuidar de su hijo.

### **Reduciendo el riesgo**

Si usted decide tener un hijo, existe la posibilidad que su bebé no se infecte con VIH. El riesgo de transmisión es de 1 en 4 y 1 en 12, dependiendo del

nivel de avance de su enfermedad y la calidad de cuidado médico que haya recibido durante el embarazo.

Si usted ha estado muy enferma, su conteo CD4 ha estado bajo y su carga viral muy alta, el riesgo de transmisión es más grande. Además es posible aunque no está comprobado que el embarazo puede afectar su salud y sistema inmunológico.

Es muy importante aprender acerca de todas las opciones de tratamiento para usted y su bebé. Consulte con su proveedor médico antes de quedar en embarazo. Puede ser que a usted la inviten a unirse a un "tratamiento clínico experimental", de hacerlo, sepa que usted tiene el derecho de estar informada sobre todos los riesgos potenciales y los posibles beneficios antes de tomar una decisión que afecten su salud y la de su bebé.

Además de obtener un proveedor médico especializado en VIH, también es importante considerar que los niños Positivos crezcan en un ambiente rico en experiencias donde puedan participar en juegos, deportes y también puedan relacionarse con otros niños. No olvide que también estos contactos pueden exponer su bebé Positivo a enfermedades comunes de otros niños. En un buen Jardín Infantil o Escuela los empleados y profesores deben estar debidamente entrenados en aplicar precauciones universales para prevenir la transmisión del VIH.

**Buen cuidado prenatal.** Su hijo será más saludable si usted obtiene buen y consistente cuidado prenatal. Para que usted obtenga un buen cuidado e información correcta acerca de ser Positiva y estar embarazada, encuentre un obstetra (un doctor que trabaja específicamente con mujeres en embarazo) u otro proveedor de cuidado de salud que tenga conocimiento acerca de VIH y el embarazo, lo antes posible.

El cuidado prenatal incluye examinar para enfermedades como la hepatitis, el herpes y la anemia que podrían afectar la salud de su bebé si no se tratan. También incluyen consejería sobre nutrición y alimentación extra para que su bebé crezca y se desarrolle completamente, seguimiento de su sistema inmunológico, tratamiento para cualquier enfermedad relacionada con el VIH, identificación temprana de cualquier problema con su embarazo y otros servicios.

Este cuidado es vital para estimular un desarrollo sano de los bebés, sea que la madre tenga o no tenga VIH. También parece que la posibilidad de transmitir VIH se reduce cuando las madres reciben cuidado prenatal completo. El cuidado prenatal en el estado está disponible incluso si usted no tiene recursos o seguro médico privado.

**Tomar AZT durante el embarazo.** Investigaciones publicadas en 1.994 han demostrado que tomar AZT (un medicamento anti-viral) durante las primeras 14 semanas de embarazo y dar al bebé AZT durante las primeras 6 semanas de vida puede reducir el riesgo de que quede infectado en un 66%. Los investigadores están estudiando el valor de usar otros medicamentos y drogas anti-retrovirales pero los resultados no están disponibles todavía.

Adicionalmente la mayoría de las mujeres que quedan en embarazo ya están bajo medicamento y generalmente se les recomienda que sigan sus actuales regímenes incluyendo los inhibidores de proteasa. Debido a que el uso de estos medicamentos es relativamente nuevo durante el embarazo, los estudios de efectos potenciales aun continúan, aunque no se sabe de efectos adversos. No hay evidencia de anormalidades durante el embarazo por razón de tomar las drogas. El número de defectos de nacimiento en bebés cuyas madres toman AZT es igual que el resto de la población general.

**Alimentando con el pecho.** Existe riesgo de transmitir el VIH a través de amamantar así que esto debe evitarse. Alimentar al bebé con leche de botella le puede proveer todos los nutrientes que ellos necesitan.

Quedar en embarazo de una forma sana. Si usted quiere concebir un hijo

con una pareja masculina que es Negativa, una opción puede ser la inseminación artificial: quiere decir hacer que su pareja produzca espermatozoides que luego usted introducirá. Si usted es un hombre Positivo al VIH y quiere tener un hijo en una pareja que es Negativa, usted puede considerar inseminación artificial de un donante que sea Negativo. Se recomienda que usted busque el consejo de un obstetra antes de concebir, a fin que considere las diferentes opciones.

Es mucho lo que todavía se ignora acerca del VIH y el embarazo y las personas Positivas al VIH tienen que tomar muchas decisiones sin saberlo todo. Recuerde que la decisión de quedar en embarazo o de tener o no un bebé es suya.

### Cuando nace el bebé

Su bebé necesita ser examinado para el VIH. Un feto puede infectarse con el VIH en cualquier momento durante el embarazo o durante el parto. Todos los bebés incluyendo los que no están infectados resultarán Positivos a los anticuerpos al VIH al momento de nacer y por varios meses después. Algunos proveedores que saben bastante acerca de VIH y el embarazo harán pruebas especiales para determinar el virus en la sangre del bebé.

Pero todavía tomará al menos tres meses para averiguar si un bebé quedó infectado con el virus del VIH. Es importante que el bebé de una mujer Positiva sea examinado por un pediatra especializado al momento de nacer y luego frecuentemente durante el primer año de vida. Los exámenes deben continuar anualmente hasta la edad de los 3 años incluso si se determina que un bebé no tiene la infección del VIH.

**Su bebé necesita un doctor especial.** Porque se requiere un conocimiento especial, un bebé nacido de una mujer Positiva al VIH podría necesitar ver un especialista con frecuencia. Además de tener un doctor o proveedor regular, es importante para observar el crecimiento rutinario y evaluaciones de desarrollo, inmunizaciones y cuidado pediátrico regular. El proveedor especializado y el manejador de caso le ayudarán a encontrar un proveedor primario para su bebé si fuera necesario.

**Su bebé necesita vacunas.** Es importante que los bebés nacidos de mujeres Positivas tengan todas las vacunas de la niñez. Sin embargo la vacuna inyectable del polio (un virus muerto) debe darse en vez del polio oral (un virus vivo). Usted debe recordar a su proveedor de no darle la vacuna de polio oral.

## CUIDANDO SU BEBE POSITIVO

**Su bebé puede necesitar tratamiento especial.** Existe una clase de neumonía llamada PCP que es altamente peligrosa para los bebés infectados con VIH en los primeros meses de vida. Sin embargo existe un tratamiento preventivo para esa neumonía de tal manera que muchos bebés nacidos de mujeres Positivas son tratados con medicamento antes que se sepa si los bebés están infectados.

Cuando un bebé se sabe que está infectado se le pueden ofrecer muchos tratamientos disponibles. Los bebés infectados pueden tener una calidad de vida buena con buen cuidado médico y su tiempo de vida se les ha prolongado considerablemente.

Existe una buena cantidad de investigación científica dedicada al tratamiento de niños infectados con VIH. Existe una buena cantidad de recursos para mujeres Positivas al VIH que están en embarazo y mujeres con niños. Estos recursos incluyen grupos de apoyo para otras madres Positivas, alimentos, ayuda con vivienda, tratamiento de drogas, cuidado médico y manejo de casos. Los servicios son frecuentemente gratis y la falta de dinero no debe impedirle que obtenga buen cuidado y servicios.



## Capítulo 6

# ASUNTOS LEGALES PARA PERSONAS POSITIVAS AL VIH: PONIENDO SUS COSAS EN ORDEN

*A pesar de las numerosas bromas que existen sobre los abogados, hay veces que cualquiera de nosotros necesita de sus servicios. Si usted se ve enfrentado a discriminación en la vivienda o en el trabajo, si usted quiere una opinión final sobre un testamento o si se encuentra en problemas con su seguro médico o de vida, un buen abogado puede ser de utilidad.*

*En tal caso, busque un servicio local en Seattle que ayuda a encontrar abogados para personas con problemas legales y relacionados con SIDA y VIH. Estos abogados cobran una pequeña suma y algunas veces ninguna. Busque en el capítulo "Obteniendo Buenos Servicios" para encontrar éste y otros recursos legales.*

*Antes que se enrede en una acción legal de cualquier tipo, comparta sus preocupaciones con alguien que sea objetivo como un manejador de caso para que le den otra opinión. Existen soluciones que no requieren de un abogado.*

## PLANEANDO SU LEGADO

Casi todo el mundo se impacienta haciendo su testamento, su poder de abogado o sus arreglos funerarios. Es fácil pensar que si éstos planes no están hechos, mágicamente se van a arreglar por sí solos. Desafortunadamente no es verdad. Si usted no hace esos preparativos ahora, la gente que cuida de usted ahora tendrá que hacerlo cuando usted no esté, en un momento que ya será bastante difícil para ellos. Además, una vez que éstos asuntos están resueltos usted se sentirá mejor y menos presionado. Tener un testamento y especificar sus arreglos funerarios le dará una voz en su futuro.

Existen tres clases de herramientas legales que usted debe completar incluso si usted se siente bien ahora:

1. Deseo mientras vive
2. El poder de abogado y
3. Ultimo deseo y testamento.

## DESEO MIENTRAS VIVE

El “Deseo Mientras vive” dirige a su proveedor médico para retirar o no iniciar una acción artificial que pudiese extender su vida cuando no hay ninguna esperanza de recuperación. En otras palabras le dice a su proveedor dejar que la naturaleza siga su curso. El “Deseo mientras vive” le da a usted la opción y le quita esa responsabilidad a su doctor o sus seres queridos. Usted debe tener por lo menos 18 años de edad y gozar de una “mente clara” para poder hacer un “Deseo mientras vive”. Este “Deseo” no tiene nada que ver con el concepto de “asesinato misericordioso” o eutanasia. Simplemente significa que de estar claro que no hay esperanza de recuperación, el personal médico que lo está atendiendo no lo mantendrá o conectará a tubos y maquinaria para sostener sus funciones del cuerpo pero que no podrá ayudarlo a sentirse bien. El “deseo mientras vive” puede ser revocado por usted en cualquier momento.

Simplemente rómpalo y dígame a su doctor y seres queridos que ya no tiene ningún efecto.

Un “deseo mientras vive” es estrictamente un asunto de su decisión. Usted no necesita tener uno, pero muchas personas prefieren tenerlo. Si usted no prepara uno, su pariente más inmediato será consultado para que decida por usted acerca de “terminar la vida” en el momento que ya no pueda hablar o comunicarse por usted mismo. Sea claro acerca de lo que realmente valora cuando tome ésta decisión. Los asuntos que usted está contemplando son muy difíciles pero son cosas que todos nosotros tenemos que enfrentar. Sea generoso con usted mismo, tómese algo de tiempo y piense bien lo que quiere.

La mayoría de los “deseos mientras usted vive” contemplan lo que acabamos de hablar, la decisión de rehusar tratamiento médico para sostener la vida en caso de recibir tratamiento adicional no tenga ningún sentido. Pero usted puede hacer otras y más detalladas órdenes. Usted puede especificar que usted querrá o no querrá alimentación artificial o hidratación dependiendo de las circunstancias que usted indique. Si usted entra en éste tipo de detalles usted querrá estar informado acerca de las opciones. Es mejor hablar todo el asunto con alguien que tenga conocimiento tales como un abogado, su proveedor de cuidado de salud o su manejador de caso o trabajador social.

Usted no necesita un abogado para hacer un “deseo mientras vive”. Puede escribir uno usted mismo o pedirle ayuda a su proveedor de cuidado de salud o manejador de caso. Ejemplos de “deseos mientras vive” son muy fáciles de conseguir, pida una copia al hospital donde usted va o a su biblioteca. El documento no necesita notariarse (aunque algunos abogados recomiendan hacerlo) . Solo requiere dos testigos de su firma. Los testigos no pueden ser sus parientes, no pueden ser tampoco sus proveedores de cuidado de salud o alguien que pudiera tener derecho a su herencia o que pudiese reclamar algo de ella.

El deseo mientras vive no puede ser ejecutado hasta que la situación o situaciones descritas se presenten durante su cuidado. La excepción a todo esto sería si usted está en embarazo, el documento sería inválido y usted será mantenida con vida en contra de su voluntad. Su proveedor de cuidado de salud debe tener una copia firmada y el personal del hospital debe ser informado que existe cada vez que usted sea hospitalizado.

## PODER DE ABOGADO

Un poder de abogado es un documento legal que simplemente permite a otra persona decidir por usted. En el poder de abogado usted nombra a una persona de su confianza para actuar y deberá precisar exactamente lo que esa persona puede hacer. Esa persona se convierte en su “agente” y usted se vuelve el individuo “principal”.

Esta relación legal permite que sus asuntos continúen marchando incluso si usted no puede adelantarlos por si mismo, digamos por ejemplo porque usted está en el hospital. Este documento permite que su esposo o esposa, su pareja, un amigo especial o un miembro de la familia hagan cosas en su nombre como comprar o vender, hacer transacciones bancarias, invertir, entrar en contratos, manejar sus negocios e intereses en general.

También puede darle a su agente la autoridad de tomar decisiones médicas en su nombre. Finalmente en el poder de abogado usted puede nombrar la persona que usted quiere que sea su guardián legal si llegara a ser necesario nombrar uno. Usted debe estar completamente seguro que puede confiar en su agente porque ésta persona tiene el poder de tomar todo su dinero del banco o vender todas sus inversiones.

Algunas veces el SIDA causa pérdida de la función mental. Es un hecho cruel que debe ser aceptado como una posibilidad mientras usted se siente bien. El poder de abogado puede ser la solución al manejo de sus asuntos si usted pierde la competencia mental para hacer negocios por usted mismo. Es posible escribir un documento que o bien mantiene a su agente o designa a alguien su agente solamente cuando usted es declarado incompetente. Ese documento solamente puede escribirse mientras usted está legalmente competente. Debe específicamente darle poder para actuar a su agente en su nombre cuando usted esté incompetente.

Esto no es un asunto gracioso. Cualquiera puede sentir pánico de perder la capacidad mental completamente. Recuerde siempre que por duro que parezca el planear para la posibilidad de un evento desagradable no quiere decir que tenga que ocurrir. No quiere decir que usted se esté rindiendo. Significa que usted está a cargo. Significa que usted puede hacer que las cosas funcionen y seguir a cargo aún en el evento de que ocurra lo peor. Y mientras que ignoramos lo peor, debe saber que si usted queda incompetente y no tiene un agente con poder duradero de abogado, una corte podría nombrar un guardián para que decida por usted.

Nosotros le aconsejamos que consulte a un profesional antes de comenzar un documento de “poder de abogado” a pesar que usted mismo puede hacerlo. Muchos manejadores de caso tienen formas en blanco donde usted llena los espacios. Generalmente se aconseja que tanto su firma como la de los testigos se notaricen. Si su agente tuviese que lidiar con propiedades o ciertas transacciones, el poder de abogado deberá notariarse y registrarse en la oficina del Condado donde se registran documentos públicos.

Considerando que los efectos del poder de abogado son significativos y afectan enormemente, al menos consulte a un abogado para estudiar los términos del documento antes de firmarlo. Puede ser que a usted le resulte más fácil dejar al abogado que lo prepare.



### DESEOS (ULTIMO DESEO Y TESTAMENTO)

Un deseo asegura que después de su muerte, la gente que usted quiere que reciba algo de usted efectivamente lo haga. Puede ayudarle a designar un guardián para sus hijos. Su deseo podría ir a una corte de reclamos antes que sus pertenencias sean distribuidas. Claro que usted puede dar cualquier cosa a quien quiera en vida y se cumple igual el mismo objetivo. Sin embargo usted probablemente querrá mantener la mayor parte de la propiedad y objetos y darlos luego más bien como herencia.

Cualquier propiedad que usted tenga conjuntamente con alguien pasa automáticamente al que sobrevive. De otra manera sus propiedades pasan a sus parientes cuando usted no tiene un deseo expreso. Un “deseo mientras vive” permite que sus pertenencias y finanzas pasen a sus herederos sin pasar por una corte de reclamos por el tiempo y costo que ello implica.

Sin un deseo, las parejas que no están legalmente casadas, amantes o amigos no tienen derecho a heredar nada aunque ustedes hayan tenido una relación de mucho tiempo.

Usted no necesita un abogado o notario para ejecutar un deseo, pero necesita dos testigos que no figuren como beneficiarios de su deseo. Usted puede escribir su propio documento, compre un programa computarizado o una versión genérica en un almacén de artículos de

oficina o papelería. Sea cuidadoso. Solo deberá considerar hacerlo usted mismo si sus propiedades no tienen complicaciones, si usted puede pagar todas sus deudas y si nadie va a desafiar sus intenciones o deseos.

Si sus propiedades son numerosas o si usted tiene deudas cuantiosas o si tiene un esposo o esposa legal, dependientes legales, acuerdo de propiedad mancomunada o si cree que su herencia puede ser disputada por alguien; consiga un abogado. No solamente usted querrá buena asesoría legal para ordenar sus asuntos sino que también querrá que sus deseos sean respetados. Los deseos también pueden precisar sus planes en cosas como enterramiento, cremación, etc.

Recuerde que el poder de abogado termina en el momento de la muerte y aquí comienza el “último deseo”. Si usted quiere que su agente bajo el poder de abogado o cualquier otra persona se convierta en ejecutor de su testamento dígalo en su último deseo. Esa persona cumplirá los términos que usted deje especificados. Escoja ésta persona cuidadosamente, ésta persona tendrá el poder de tomar decisiones en asuntos que no queden clarificados en su último deseo.

Si usted no escoge un ejecutor, tal vez algún pariente podría ser designado por una corte. Un último deseo bien escrito y bajo el cuidado de un abogado puede facilitar que quede claro cuál era su deseo, de hecho su último deseo y es válido. Un último deseo resuelve preguntas potenciales y ayuda a disminuir el grado de preocupación de sus seres queridos en lo que claro está es un momento difícil para todos.

### CUSTODIA DE LOS HIJOS

Si usted es el único guardián legal de sus hijos, es mejor hacer arreglos legales para que alguien cuide de sus hijos en caso de su enfermedad o su muerte. Este es un poderoso acto de amor y cuidado por sus hijos. A corto plazo usted querrá organizar una cadena de apoyo para que otras personas cuiden de sus hijos cuando usted enferme gravemente. A largo plazo, usted debería buscar una persona o familiar que quiera cuidar a sus hijos. Puede ser un miembro de la familia o alguien que aunque no sea pariente pueda dar buen cuidado de sus hijos. Deje que sus hijos pasen tiempo juntos con ésta persona para hacer la transición más fácil. Finalmente contacte un abogado y pídale que lo represente en completar y precisar todos los documentos legales.

Algunas personas con VIH temen que las cortes o sus ex-esposos o ex-esposas tratarían de tomar custodia de sus hijos. La ley prohíbe la discriminación basada en la condición de ser Positivo al VIH al momento de determinar cuál padre recibe la custodia y su ex-esposo o ex-esposa no pueden prohibir las visitas por miedo a contraer el SIDA. Si usted experimenta ésta clase de discriminación contacte un abogado que sea conocedor de ley familiar.

### LUCHANDO CONTRA LA DISCRIMINACIÓN

El Acta de Americanos con Discapacidades (ADA) es una ley de derechos civiles que protege a la gente con discapacidades de la discriminación en ambientes privados como el empleo, la educación y asuntos de servicios. Cualquier negocio que tenga más de 15 empleados, en los Estados Unidos, le está prohibido discriminar contra personas con la enfermedad del VIH. Bajo el acta ADA un empleador no lo puede despedir o rehusar contratarlo o negarle un ascenso simplemente porque usted tiene VIH.

Ellos tienen que hacer un esfuerzo razonable para hacer posible que usted siga trabajando incluso si usted se enferma o queda físicamente inhabilitado. Esto puede incluir dejarlo que usted trabaje menos horas, transferirlo a usted a otro trabajo o concederle ausencia pagada.

También bajo el acta ADA, los negocios y proveedores de servicios les está prohibido negarle a usted un servicio debido a su condición de Positivo al VIH. Esto incluye doctores, dentistas, farmaceutas, proveedores de cuidado de salud, hoteles, restaurantes, teatros de cine y almacenes. Las personas con VIH también están protegidas de discriminación por las leyes de la ciudad de Seattle, el condado King y el estado de Washington con referencia a empleos, negocios o vivienda.

Comprobar la discriminación no es fácil. Existen limitaciones estrictas y usted debe buscar asesoría legal lo más pronto posible. Usted tampoco puede esperar que su empleador o negocio admita la discriminación. Usted deberá estar preparado para localizar testigos y documentos que apoyen su reclamo.

## DEUDA Y BANCARROTA

Algunas veces la enfermedad del VIH conduce a la pérdida del trabajo y a un repentino descenso en los ingresos, haciendo más difícil pagar las actuales deudas. Si esto le pasa a usted, su mejor opción puede ser consultar su manejador de casos o un abogado para conseguir asesoría y ayuda. Con cualquier dinero que usted tenga recuerde que la renta y el pago de los o sus servicios públicos deben pagarse primero porque de lo contrario usted puede ser lanzado a la calle o sus servicios terminar cortados. Algunas personas en esta difícil situación deciden declararse en bancarrota para poder re-comenzar y usted podría considerar este paso como una opción, a pesar que no deja de tener riesgos o ser tal vez innecesario.

De acuerdo a la ley, los cobradores de deudas no lo pueden contactar fuera de las horas regulares de 8:00 de la mañana a 9:00 de la noche y no lo pueden contactar en el trabajo si ellos saben que su empleador no lo aprueba y no pueden contactar a otra persona excepto a usted o su abogado por esa deuda. Si el cobrador viola tales leyes usted puede demandar por daños.

## INMIGRACIÓN

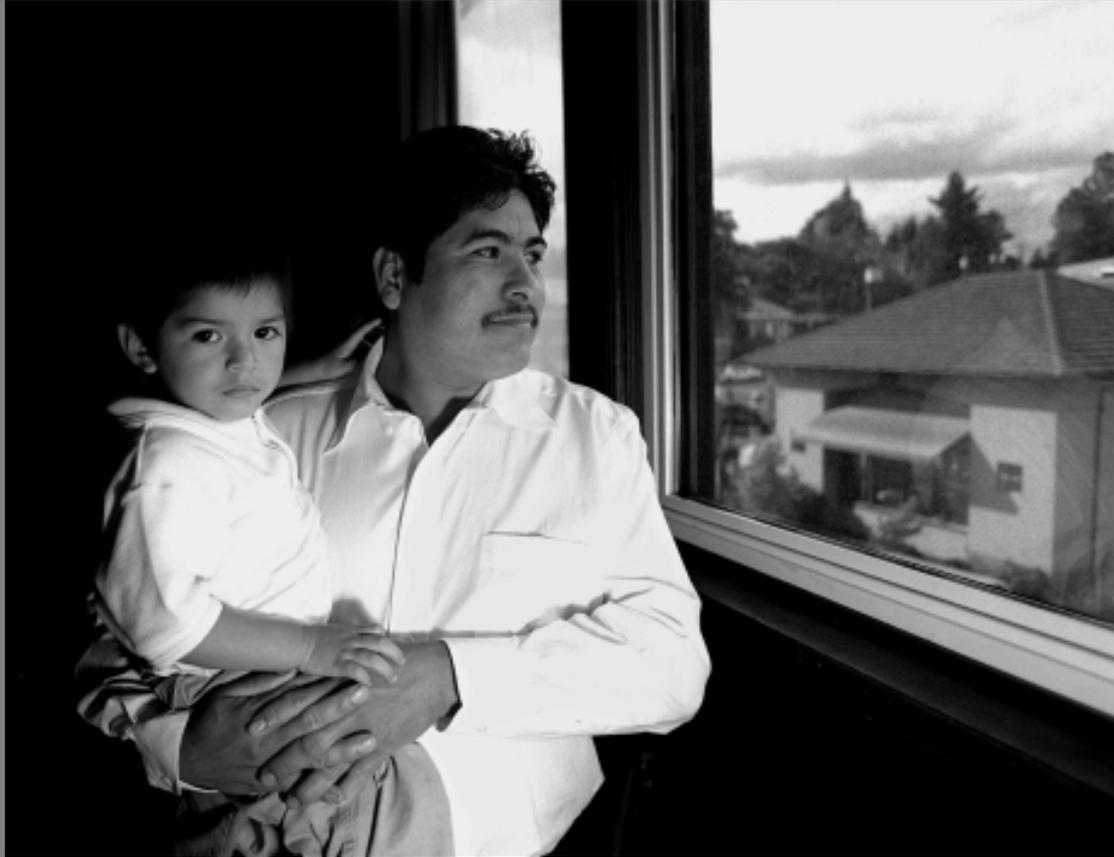
Desafortunadamente inmigrar a los Estados Unidos es difícil para personas que tienen el VIH. Si usted está solicitando ser residente permanente legal, le pedirán que tome la prueba del VIH. Los resultados de la prueba se le entregarán a usted en un sobre sellado que usted deberá entregar junto con su solicitud de residencia permanente.

A usted solamente se le concederá obtener residencia mediante una "exención", si usted puede demostrar que está participando en un programa reconocido o un tratamiento para su condición médica, que usted no representa un peligro para los demás y que no usará asistencia o fondos públicos, Medicaid u otra ayuda.

Si usted está en los Estados Unidos sin documentos, deberá saber que la constitución de los Estados Unidos da a todas las personas en el territorio de los estados, el derecho a permanecer en silencio al ser contactado por representantes del gobierno. La mayoría de los casos de deportación, son determinados por el servicio de Inmigración y Naturalización (INS) sobre la base de las declaraciones que usted hace voluntariamente y si usted permanece en silencio, ellos formalmente no le pueden hacer cargos.

Si a usted le hacen cargos de ser deportable por parte de INS, usted tiene derecho a una audiencia con un juez de inmigración. Usted debe consultar un abogado antes de renunciar a permanecer en los Estados Unidos, para determinar cuáles son sus opciones. Por ejemplo si usted se encuentra muy enfermo, es posible posponer o suspender su deportación.

Existen abogados especializados en asuntos de inmigración en el área de Seattle que pudieran orientarlo y tomar su caso gratuitamente o por muy bajo costo. Ver guía de "[Recursos Legales](#)" más adelante.



## Capítulo 1

# OBTENIENDO BUENOS SERVICIOS

*La ciudad de Seattle y el Condado King, tienen una variedad de servicios orientados a ayudar las personas Positivas al VIH. Estos servicios incluyen grupos de apoyo, asistencia legal, alimentos gratuitos transportados a su casa, servicios médicos, referencias a proveedores de cuidado salud con experiencia en VIH, masaje gratuito, consejería sobre adicción a las drogas y el alcohol y mucho más.*

*Algunos servicios están disponibles a todas las personas con VIH, otros son para grupos específicos tales como mujeres o personas con hemofilia o que se hayan diagnosticado con SIDA. Algunas organizaciones usan solo voluntarios, otras tienen personal pagado. Además de servicios para personas Positivas al VIH, también hay servicios de apoyo para parejas, familiares y amigos.*

*Todos los servicios que aparecen, son gubernamentales o agencias sin ánimo de lucro y la mayoría proveen servicios dependiendo de su nivel de ingresos o a ningún costo.*

Es importante que usted conozca sus derechos como usuario de los servicios. Usted tiene el derecho a esperar y recibir los servicios ofrecidos, a que sean respetuosos, competentes y confidenciales. Ninguna organización podrá dar información sobre usted a nadie sin su consentimiento. Muchas organizaciones reportan información estadística a quienes les apoyan financieramente, pero cualquier sección de su información personal deberá ser desvinculada de usted antes de revelarla.

También hay bastante información publicada disponible sobre el VIH y el SIDA. Hemos incluido una lista corta de algunos de las publicaciones más útiles, boletines y recursos de información electrónica sobre el SIDA para que usted comience.

Para una lista más extensa en Inglés sobre los recursos disponibles en el Condado King pregunte a su proveedor de servicios por el Manual de Recursos para Personas con VIH/SIDA o búsquelo en la página electrónica (homepage) del Programa de Prevención del SIDA (<http://www.metrokc.gov/health/apu>). Si tiene preguntas sobre el SIDA o sobre cualquier tema de sexo más seguro, llame a la línea del Programa del VIH/SIDA al (206) 205-7837.

## RECURSOS EN EL CONDADO KING

### MEDICINA ALTERNATIVA

Clínica de Salud Natural Universidad Bastyr (206) 632-0354.

Clínica de cuidado primario naturopático proveyendo medicina naturista, acupuntura, hierbas orientales, consejería en nutrición y consejería psicológica.

In Touch (en contacto). (206) 328-2711. Terapia de masajes para personas con SIDA.

Clínica Kang Wen (206) 322-6945. Acupuntura, medicina de hierbas chinas, medicina de acupresión y naturista para todas las personas que son Positivas al VIH.

### MANEJO DE CASOS

Fundación SIDA del Noroeste (NAAF) (206) 860-6241. Información, referencias, ayuda financiera, vivienda y manejo de casos para personas con SIDA.

Centro Familiar del Noroeste (Departamento de Salud) (206) 720-4300. Manejo de casos, servicios médicos y de cuidado de niños para mujeres Positivas al VIH, hijos y sus familias.

### PROVEEDORES DE CUIDADO

Cadena de Apoyo al proveedor de cuidado de SIDA (206) 937-3368. Apoyo emocional y entrenamiento para familiares, amigos y proveedores de cuidado de gente con SIDA.

Cruz Roja Americana (206) 323-2345. Entrenamiento para proveedores de cuidado de gente con SIDA.

Asociación Pública de Fremont (206) 727-0214. Entrenamiento gratuito de 18 horas, intensivo para comenzar a dar cuidado a personas con SIDA.

### NIÑOS Y ADOLESCENTES

Proyecto P.I.E. (206) 282-9907, extensión 321. Servicios de manejo de casos para personas de la calle, desamparados y jóvenes de minorías sexuales. Prueba gratis y confidencial al VIH para personas entre 14 y 25 años de edad.

Centro Familiar del Noroeste (Departamento de Salud) (206) 720-4300. Manejo de casos, servicios médicos y de cuidado de niños para mujeres Positivas al VIH, niños y sus familias.

Centro Médico y Hospital de Niños (206) 526-2535. Cuidado médico completo para niños y adolescentes infectados con VIH.

Clínica del VIH para Adolescentes de la U.W y Harborview. (206) 685-1273. Servicios médicos para pacientes de 12 a 20 años.

### SERVICIOS DOMESTICOS (ALIMENTOS, TRANSPORTACION Y CUIDADO DE MASCOTAS)

Brigada "Sopa de Gallina" (206) 328-8979. Alimentos, artículos del mercado, transportación y servicios de cuidado en el hogar para personas con SIDA.

Cadena de Apoyo para las mascotas (206) 270-1015. Cuidado en el hogar de mascotas de personas con VIH incluyendo baño, limpieza, control de pulgas, ayuda financiera limitada para cuidado veterinario.

### TRATAMIENTOS CLINICOS EXPERIMENTALES

Servicios de información de Experimentos Clínicos Experimentales de SIDA : 1-800-TRIALS-A. Referencias a nivel nacional para tratamientos clínicos experimentales.

Unidad de Tratamientos Clínicos Experimentales (ACTU): (206) 731-3184. Estudios clínicos locales y estudios de tratamiento para personas que salen positivas para el VIH o tienen el SIDA.

Centro de Investigaciones del SIDA de la Universidad Bastyr. (425) 602-3180. Investigación sobre terapias complementarias y medicina alternativa para el tratamiento del VIH/SIDA.

Clínica de Infecciones Primarias. (206) 667-5300. Prueba temprana al VIH para aquellos que estén experimentando los primeros síntomas y participación en estudios sobre tratamientos con derecho a cuidados médicos gratuitos.

### SERVICIOS SOBRE DROGAS Y ALCOHOL

Intercambio de Jeringas (206) 205-7837. Intercambio de jeringas usadas por nuevas (una por una) sin límite. También provee algodones y otros utensilios. Llame para enterarse de horas y sitios de funcionamiento.

Línea de Ayuda 24 horas para Alcohol y Drogas (206) 722-3700. Referencias e información sobre tratamientos para drogas y alcohol.

Servicios de recuperación Stonewall (206) 461-4546. Consejería y educación sobre drogas y alcohol principalmente para hombres homosexuales y mujeres lesbianas.

Centro de Recuperación "Central Seattle" (206) 322-2970. Consejería en abuso de sustancias y educación/ servicios para personas que hablan Español.

Street Outreach Services (SOS): (206) 625-0854. Centro de visita de personas sin hogar y aquellos que usan drogas callejeras, grupos de apoyo para prevención del VIH.

### PROVEEDORES DE CUIDADO DE SALUD Y SEGURO DE SALUD

Proyecto de acceso a cuidado para el SIDA (ACAP): (206) 284-9277. Referencias para proveedores de cuidado médico y dental para personas con VIH. Llame para saber más acerca de seguro pagado por el estado y programas de prescripción de medicamentos.

Centro Familiar del Noroeste (Departamento de Salud): (206) 720-4300. Manejo de casos, servicios de cuidado médico y de niños para mujeres Positivas al VIH y sus familias.

Clínica Comunitaria "Country Doctor". (206) 461-4503. Servicios médicos para personas Positivas al VIH y sus familias.

Clínica Comunitaria "45<sup>th</sup> Street" (206) 633-3350. Cuidado médico, dental para personas Positivas al VIH y sus familias. Servicios disponibles para jóvenes y personas que hablan Español.

Clínica Madison (HMC). (206) 720-4200. Hospital del condado que provee cuidado primario para personas afectadas con VIH/SIDA.

Programa de Intervención del VIH (HIP). (206) 284-9277 o al 1-800-272-2437. Visitas de consultorio de atención de salud, algunas pruebas de laboratorio, rayos X, vacunas, atención dental limitada.

Programa de Continuación de Seguro COBRA. Programa de cubrimiento de seguro después de dejar de trabajar entre 18 a 29 meses según el caso. Se consigue con el empleador con más de 20 empleados.

Programa de Prima de Seguro VIH. 1-800-272-2437. Paga sus primas de seguro de salud. El paciente no debe ser elegible para EHIP.

Programa de Prescripción para VIH/SIDA. (APDP). 1-800-272-2437 cobertura de medicamentos para tratar el VIH, no elegible para Medicaid.

Programa de Seguro de Salud Evergreen (EHIP). 1-800-945-4256. Debe tener una afección relacionada con el VIH que lo incapacite y no ser elegible para Medicaid.

Seattle Indian Health Board (206) 324-9360. Cuidado médico primario para personas Positivas al VIH con énfasis en personas Nativo-americanas y personas que hablan Español.

Clínica Comunitaria "Sea-Mar" (206) 762-3730. Servicios médicos para personas Positivas al VIH con énfasis en personas que hablan Español.

### VIVIENDA/ CUIDADO DE SALUD EN EL HOGAR

Casa Bailey-Boushay (206) 322-5300. Cuidado de salud residencial y sitio de cuidado de adultos con SIDA.

Casa Latina. (206) 382-1918. Clases de Inglés como segundo idioma, clases de Español, información sobre recursos y protección para personas sin hogar. Para personas que hablan Español.

El Centro de la Raza (206) 329-7960. Centro de servicios múltiples (alimentos, empleo, vivienda de emergencia, etc.) con especializada en personas de habla Hispana.

Hospicio del Noroeste (206) 368-1793. Especializados en proveer servicios de hospicio y en arreglar cuidado de pacientes internos.

Lyon Building. (206) 341-9575. Vivienda permanente para adultos con discapacidades, incluyendo VIH/SIDA, enfermedades mentales crónicas y abuso de sustancias.

Proyecto de cuidado de SIDA Fremont (206) 727-0219. Cuidado doméstico para personas con SIDA. Cobro por tarifa diferencial.

### RECURSOS LEGALES

Clínicas Legales del Vecindario (206) 320-2593. Consulta legal gratuita ofrecida en 14 sitios del Condado King.

Abogados Voluntarios para personas con SIDA (VAPWA): (206) 624-4772. Servicios legales para personas con VIH/AIDS.

### RECURSOS PARA SALUD MENTAL

Proyecto de acceso a salud mental (206) 654-3291. Agencia de referencias para consejería para personas con VIH/SIDA en el Condado King, ayuda en encontrar recursos de consejería apropiados ya sea en el sector privado o público.

Servicio de Consejería de Seattle (206) 323-1768. Consejería, terapia y manejo de medicamentos psiquiátricos para hombres homosexuales y mujeres lesbianas y otras minoría sexuales.

Consejo Counseling and Referral Service (206) 461-4880. Servicios de salud mental, violencia doméstica y abuso de sustancias con énfasis en personas que hablan Español.

Programa Thornton-King (206) 322-5258. Ayuda a personas con problemas de salud mental y la infección de VIH.

### GRUPOS DE APOYO/ APOYO EMOCIONAL

Programa del VIH/SIDA de Servicios de Salud de la Comunidad Internacional: (206) 467-0884. Un programa de apoyo individual para personas con VIH descendientes de asiáticos.

Cadena BABES (206) 720-4377. Apoyo para mujeres viviendo con VIH/SIDA, reuniones sociales, apoyo individual, foros educativos y respaldo activo. Se provee cuidado de niños.

Proyecto BRIDGES (206) 616-4726 o 1-800-826-0503. Apoyo por teléfono gratuito para personas con VIH/SIDA. En Inglés o en Español.

Clínica de crisis (206) 461-3222 o 1-800-244-5767. Apoyo emocional de emergencia y referencias las 24 horas del día.

Grupo de Apoyo al SIDA en Seattle (SASG): (206) 322-2437. Grupos de apoyo y centro disponible para personas con VIH/SIDA o afectadas por la enfermedad.

Entre Hermanos (206) 322-7061. Actividades comunitarias educativas forjando unidad entre las minorías sexuales.

Shanti (206) 322-0279. Apoyo emocional individual para personas con VIH/SIDA y sus seres queridos.

Rise n' Shine (206) 628-8949. Servicios de apoyo emocional para niños y adolescentes afectados e infectados por el VIH y el SIDA.

### INFORMANDO A LAS PAREJAS

Programa del VIH/SIDA, Departamento de Salud Pública de Seattle-Condado King (206) 205-7837. Trabajadores del Departamento de Salud pueden informar a su pareja sexual o de uso de jeringas acerca de un posible contagio sin dar su nombre y pensando en su seguridad.

### INFORMACION SOBRE TRATAMIENTOS

Servicio de Información sobre Tratamientos al VIH/SIDA (ATIS) 1-800-448-0440. Información sobre opciones de tratamiento y recursos aprobados federalmente.

Proyecto Informe 1800-822-7422. Información sobre tratamientos para el VIH y el SIDA.

Proyecto de Educación sobre Tratamientos de Seattle (STEP): (206) 329-4857 o 1-800-869-7837. Información sobre tratamientos alternativos y experimentales para personas con VIH.

### RECURSO ELECTRONICO

El Internet tiene una gran cantidad de información de SIDA. Presentamos aquí algunos sitios que pueden servir como puntos excelentes de partida para conseguir información electrónica.

Página del Proyecto de Prevención del SIDA (Departamento de Salud de Seattle-Condado King). Recursos locales, estadísticas, hojas informativas y conexiones con más información. (<http://www.metrokc.gov/health/apu>)

### REVISTAS Y BOLETINES

La siguiente es una lista parcial de revistas y boletines disponibles en Español en los Estados Unidos.

POZ en Español. Una revista para personas viviendo con VIH/SIDA. 349 West 12th Street, New York, NY 10014.

SIDAhora (Coalición de Personas con SIDA Nueva York, 50 West 17<sup>th</sup> St., 8<sup>th</sup> Floor, New York, NY 10011 (800) 828-3280 ) Revista bi-mensual bilingüe en Español e Inglés escrita por y para Latinos afectados con VIH/SIDA.

WORLD, Mujeres organizadas para responder a enfermedades que amenazan la vida. (WORLD, P.O. Box 11535, Oakland, CA 94611. (510) 658-6930. Boletín para mujeres afectadas por el VIH.

## GLOSARIO

acupuntura - tipo de terapia alternativa usando agujas aplicadas en ciertos puntos del cuerpo para aliviar varias enfermedades y el dolor.

anemia - significa que hay menos células rojas en la sangre de lo normal en el cuerpo, síntomas incluyen dolor de cabeza, dificultad para respirar y fatiga.

anti-retroviral - una sustancia que para o detiene la reproducción o la actividad del retro-virus.

asintomático - término para definir personas que tienen una condición médica como el VIH que no tienen síntomas actualmente.

botulismo - envenenamiento con alimentos extremadamente peligroso, los síntomas incluyen vómito, dolor estomacal, debilidad muscular y problemas de la vista.

competencia mental - se dice de una persona con buena salud mental y considerada apta para hacer decisiones legales, financieras y otras de índole personal.

complejo de micobacteria avium - MAC (también llamada MAI) es una infección que puede causar pérdida de peso, fiebre, fatiga y un agrandamiento del bazo.

crónica - condición que continúa o que regresa frecuentemente.

circuncisión - cirugía menor que se hace a los niños para quitarles la piel del prepucio en el pene.

cristosporidiosis - una infección causada por un parásito que provoca diarrea, pérdida de peso y debilidad en la persona que tiene el sistema inmunológico afectado.

demencia - desorden mental progresivo, orgánico, caracterizado por desorientación, estupor. Deterioro de la capacidad intelectual y función mental, pérdida de memoria, juicio y control de los impulsos.

diagnóstico - una conclusión médica basada en una historia clínica, examen físico y unos resultados de laboratorio.

gonorrea - infección bacteriana en los genitales o la garganta.

hemofilia - enfermedad hereditaria que previene que la sangre coagule normalmente.

hepatitis - inflamación del hígado causada por unos virus o por una toxina como el alcohol.

herencia - dejar algo a alguien mediante un deseo formalizado por escrito.

herpes - el nombre genérico para los virus que causan ampollas en los labios, la boca, ojos, genitales u otras partes del cuerpo.

homeopatía - un sistema de tratamiento médico que usando unas cantidades muy pequeñas de medicina que en grandes cantidades causan los mismos

síntomas que la enfermedad que se trata.

hidratación - reemplazando el agua perdida a través del sudor, la orina o el exceso de ventilación.

inhibidores de proteasa - una nueva clase de drogas anti-retrovirales que hacen difícil para el VIH crear más copias del mismo que expandan la infección a nuevas células del cuerpo.

naturopatía - una terapia que usa solamente remedios naturales tales como la combinación de luz del sol, dieta, hierbas, vitaminas y masaje.

neumonía neumocistis carini - (PCP) inflamación de los pulmones y enfermedad en otros órganos de personas con el sistema inmunológico afectado.

neuropatía - inflamación o degeneración de los nervios periféricos (nervios sensoriales y motores del cerebro y la columna vertebral), trae como resultado el deterioro de las sensaciones y el movimiento en ciertas partes del cuerpo.

notario - una persona con poder legal para atestiguar y certificar documentos y firmas y tomar declaraciones y compromisos.

parásito - un organismo que vive usando otro organismo o el alimento como protección.

placebo - una sustancia (por ejemplo una pastilla de azúcar) que no tiene efecto medicinal en el cuerpo. Los placebos son usados como estándares contra los cuales se juzga la efectividad de una droga nueva.

prenatal - cuidado que recibe una mujer embarazada para asegurar la salud del bebé y la madre.

profilaxis - tratamiento dirigido a prevenir una enfermedad para que no se desarrolle o para prevenir que se vuelva a repetir.

quiropático - un sistema de terapia que dice que las enfermedades son el resultado de problemas del sistema nervioso, el tratamiento se enfoca en el masaje y la manipulación de la columna vertebral.

salmonela - bacteria que causa una clase de envenenamiento en las comidas que produce diarrea, algunas veces casos muy fuertes especialmente en personas que tienen su sistema inmunológico dañado.

toxoplasmosis - un parásito que causa daños e inflamación en el cerebro, el corazón, los pulmones, las glándulas y los testículos también se pueden ver afectados y también causa fiebre y dolores de cabeza.

tuberculosis - una infección bacteriana usualmente afectando los pulmones que se puede transmitir de persona a persona que tengan la enfermedad activa.

vacunación - una o varias inyecciones para prevenir una enfermedad, generalmente hechas de partículas del virus muerto o debilitado para activar las defensas naturales del cuerpo y preparar el organismo contra la enfermedad.

vasectomía - una forma de control de natalidad en el hombre usando cirugía para cerrar una parte del ducto que transporta el espermatozoides hasta el pene.



## INDICE

alcohol .....	20
anti-virales .....	11
asuntos legales .....	31
candida .....	17
carga viral .....	10
células .....	9
células T .....	10
cocinando .....	18
condones, cómo usarlos .....	27
condón femenino .....	27
conteo completo de sangre .....	9
cuidado dental .....	12
custodia infantil .....	33
depresión .....	3
discriminación .....	33
drogas inyectables .....	20
hepatitis .....	18
inhibidores de proteasa .....	11
intérpretes .....	13
inmigración .....	34
linfocitos .....	9
medicina alternativa .....	13
programa de intercambio de jeringas .....	36
proveedores de cuidado .....	36
pruebas de sangre .....	9
sexo .....	24
sexo más seguro .....	26
sistema inmunológico .....	9
tratamientos clínicos .....	12
viajes internacionales .....	21
vitaminas .....	17



**Créditos:**

Adaptado y traducido por Javier Amaya, Coordinador del programa de educación sobre VIH y enfermedades de transmisión sexual. Salud Pública de Seattle & Condado King.

Asesoría médica por Robert W. Wood, MD. Director del Programa de Control al VIH/SIDA. Salud Pública de Seattle & Condado King. Profesor Asociado de Medicina, Universidad de Washington.

La primera versión en español fue revisada por Kathia S. Luengo y Juan Carlos Vega, miembros del Grupo de Apoyo Latino para personas con VIH/SIDA.

El primer original en inglés fue coordinado por Carolyn Halley y Darren Robertson.

Fotografía artística por Hugo Ludeña – Archivo Ludeña, excepto las páginas 27 y 28. Los derechos de copia pertenecen al fotógrafo.

**Agradecimientos:**

A Juan Alonso por contribuir con el arte de la portada y la página 2. A la galería “Francine Seders Gallery” de Seattle por permitir usarlos. Los derechos de copia pertenecen al artista.

A Helene Bourget por el diseño de esta segunda edición.

A los modelos que aparecen en las fotos por haber donado generosamente su tiempo y su talento. Su participación no implica que sean personas viviendo con VIH/SIDA.

**ALTERNATIVE  
FORMATS AVAILABLE**